

-原 著-

重症心身障がい児の短期入所における養育者の安心に繋がる看護支援

Nursing Practice that Lead to Reassurance for Parents of Children with
Severe Motor and Intellectual Disabilities in Short Term Hospitalization

徳島佐由美¹⁾・藤田優一²⁾・藤原千恵子²⁾・植木慎悟²⁾
中山昌美³⁾・田家由美子⁴⁾・松本久美³⁾

Abstract

The purpose of this study is to ascertain nursing practices that can be responsible for reassuring parents of children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) during short-term hospitalization. Semi-structured interviews with 12 parents were conducted. The results determined the following vehicles for reassurance in nursing practices: “compassionate care,” “care that meets parents’ expectations,” “consideration toward parents,” and “management of information and goods.”

The reassurance in short-term hospitalization to parents of children with SMID who are highly dependent on home medical care was connected to “care that meets parents' expectations,” and polite “compassionate care” nursing practices, which protect the lives of such children.

In addition, this study discerned that there is often little time to provide “consideration to parents” ; therefore, it was determined that nursing practices and the “management of information and goods” could provide reassurance leading to smooth check-ins and check-outs during hospitalizations.

Based on the nursing practices clarified in this study, it is necessary to support short-term hospitalizations as opportunities in which parents are not only providing their own care for children with SMID but also accepting care from experienced nurses.

Through the interactions with nurses, it is vital to facilitate growing social in the relationships between children and their hardworking parents.

要 旨

過去に重症心身障がい児（以下、重症児）の短期入所を利用した経験のある主たる養育者 12 名を対象に、重症児の短期入所における養育者の安心に繋がる看護支援について明らかにすることを目的に質的記述的研究を行った。その結果、重症児の養育者の安心に繋がる看護支援は、【愛護的なケア】、【養育者の期待に応じたケア】、【養育者への配慮】、【情報と物品の管理】が抽出された。

在宅で医療依存度の高い重症児をケアする養育者の短期入所の安心は、わが子の生命を守る【養育者の期待に応じたケア】と丁寧な【愛護的なケア】の看護支援から繋がっていた。また養育者の時間的な余裕のなさを理解した【養育者への配慮】とスムーズな入退所に繋がる【情報と物品の管理】が安心できる看護支援であった。

今回明らかになった看護支援を主軸に、短期入所を重症児が、看護師からのケアを受け入れ社会性を広げる機会とする看護支援が必要である。

key words: children with severe motor and intellectual disabilities,
short-term hospitalization, parental reassurance, nursing practice
キーワード：重症心身障がい児、短期入所、養育者の安心、看護支援

受付日：2019 年 9 月 2 日 受理日：2019 年 12 月 9 日

所 属 1) 武庫川女子大学大学院 看護学研究科 博士後期課程 2) 武庫川女子大学 看護学部
3) 大阪発達総合療育センター 4) 大阪府立病院機構大阪母子医療センター

連絡先 *E-mail：tokushima@morinomiya-u.ac.jp

I. はじめに

医療の進歩により、重症心身障がい児（以下、重症児）の医療的ケアは複雑化している。2000年には重症児の医療的ケアの重症度が超・準重症児（者）スコアで数値化された。このスコアによって病院施設や福祉施設に入院・入所する重症児の重症度による報酬加算が正式に認められるようになった（鈴木，2015）。これは昨今の急激な少子高齢化に伴い、国の施策として高齢者をはじめ在宅医療が推進された。そのため小児においても病院や施設で早期退院を目指して在宅療育が望まれ、拡大している。小児の在宅療育の場では、上記のスコアで超重症児と判定されるような高度な医療的ケアを必要とする重症児も在宅で生活し、障害児通所支援や障害児入所支援において本スコアが利用されている。

重症児の在宅移行として、2014年から小児等在宅医療連携拠点事業が開始となった。これは重度の障がいをもつ小児も在宅への移行を推進されるものである。それに先立ち、重症児が施設に短期間のみ入所し、その間に養育者が重症児のケアから離れる時間を確保する事業が2012年から重症心身障がい児者の地域生活モデル事業として開始となった（厚生労働省，2014）。これにより重症児の養育者は、短期入所施設として、社会福祉法人施設・医療型施設への短期入所と一般の小児科病棟の選択が可能となった。

このように人工呼吸器などの高度な医療的ケアを必要とする在宅重症児は短期入所の利用を推進されているが、看護師は、利用の度に体調を崩す重症児がいるため、重症児の短期入所には否定的な受け止めをしていると述べている（徳島，藤田，藤原，2019a）。また重症児の通園施設で勤務する看護師も、主治医不在の中で医療ニーズが高い重症児の医療的ケアを行うことに葛藤があると報告されていた（下野，市原，2018）。さらに看護師は重症児の育児に対する養育者のこだわりを感じており、親としての思いが強いと認識していた（小池，2019）。そして角本，落合，田中，数間（2009）の調査において、看護師は重症児の養育者とは一生の付き合いになると考え、養育者には安心して重症児を預けてもらえるような看護支援が必要だと認識していることが報告されていた。

これらから高度な医療的ケアを必要とする重症児に短期間のための看護支援を実施することは、

重症児の体調の悪化、養育者の育児に対する親としての強い思いから非常に難しい側面がある。重症児の看護支援に関する研究は、これまで看護師を対象とした調査が報告されていた。しかし短期入所において重症児を預ける養育者がどのような看護支援によって安心を得ているのかの視点での研究は未だない。養育者が安心できる看護支援を明らかにすることは、在宅で生活する重症児の短期入所が重症児の体調に変化がなく、看護師と養育者の意思疎通がスムーズに実施される可能性があると考ええる。さらに重症児の健康が守られ、長く在宅で養育される重症児が増加し、社会的にも意義は大きいと言える。

II. 目的

本研究では、在宅養育中の重症児の短期入所における主たる養育者の安心に繋がる看護支援について明らかにすることを目的とした。

III. 方法

1. 研究デザイン

半構造化面接を用いた質的記述的デザイン

2. 研究対象者

研究対象者は、18歳未満の重症児をもつ主たる養育者であり、研究協力施設である医療型障がい児施設と一般小児科のどちらかもしくは両方の短期入所を過去に経験したことがある者とした。先行研究からデータの飽和が得られると予測した10～15名程度を対象予定とし、研究依頼を行った。

3. 用語の定義

重症心身障がい児（重症児）：重度の肢体不自由と重度の知的障がい（IQ35以下）を重ねて持つ18歳未満の児を示す（大島，1970）。

短期入所：平野（2018）は、障害者支援法に基づく医療型短期入所の他にレスパイト入院を含むものと定義し、レスパイト入院とは、本人の健康管理を目的として受け入れ医療保険の診療報酬を得るものとしている。これを参考に本研究においては、養育者と家族の自由な時間の確保のためにサービスを利用して医療型施設もしくは福祉施設に宿泊をするものを短期入所と定義する。

安心：岩瀬，野嶋（2015）は、安心を環境との相互作用により、その人が穏やかさや、不安苦痛が少ないと感じる状態と定義しており、本

研究においては、穏やかで、心配がない、不安が少ない、恐れが少ないような状態を示す。

超重症児（者）スコア：重症児の医療的ケアの程度を数値で示す。10点～25点未満が準重症児（者）とし、25点以上を超重症児（者）と定義する（厚生労働省，2017）。

看護支援：本研究においては、短期入所中の看護支援は、看護師が意図的に重症児や家族に援助やケアを提供するすべての看護活動のことと定義する。

医療的ケア：本研究においては、気管切開、人工呼吸器を使用、吸引の処置、また在宅酸素療法や経管栄養などを示す（厚生労働省，2018）。

ケア：荒川，井上（2015）は、ケアを看護師が自律して必要性を理解し、患者に提供する看護ケア全般を示し、主として“療養上の世話”を中心とするものとしている。そのため本研究においては、重症児に行う医療的ケアと日常生活ケアの両方を含むこととする。

4. 調査手順

研究対象者の募集は、都市部の重症児の短期入所を受け入れている、医療型障がい児入所施設のA施設と小児の高度な専門医療を行う急性期病院のB病院の2施設に依頼した。

研究の依頼は、当該施設の共同研究者もしくは研究協力者が本研究の研究対象者の基準を満たし、調査期間中において重症児の体調が安定していて研究協力が可能な対象者を選定した。共同研究者は、対象候補者に対して、研究説明書の手渡しと研究者への紹介の了解を得ることの2点の役割を担った。研究者は、紹介の了解が得られた対象者に対して、対象者の都合の良い日時に口頭と文書にて研究の説明を行い、最終的な研究参加の承諾を得た。

半構造化面接は、対象者のプライバシーが保護できる個室で実施した。面接で調査した内容は、在宅養育中の重症児の短期入所における主たる養育者の安心に繋がる看護支援についてであり、具体的には①養育者が安心できると思える看護師からの声かけ、②養育者が安心できると思える看護師からのケア、③看護師から配慮されたと感じたこと等であった。なお、「安心」とは、穏やかで、心配がない、不安が少ない、恐れが少ないような状態であると研究者が説明した。

面接内容は同意を得て録音した。その後録音した内容と記録から逐語録を作成した。

5. 調査期間

データ収集期間は、2018年9月～12月であった。

6. 分析方法

分析は、逐語録を熟読し、短期入所を利用した際の養育者の経験とその経験から安心に繋がる看護支援を抽出する方法で行った。養育者が感じている安心に繋がる看護支援を、意味特性を推論して文脈上同義とみなせるものを1記録単位とした。その後1記録単位の意味を読み取り、要約した上でコード化を行った。コードの類似性に着目してサブカテゴリー化、カテゴリー化、を行った。

コード化の段階で研究対象者に内容の確認を依頼した。真実性の確保を保つために、文脈単位の抽出からカテゴリー作成の一連の過程において質的研究の経験のある小児看護学の研究者2名にスーパーバイズを受け、研究者との意見が一致するまで検討を繰り返し行いデータ解釈と妥当性の確保に努めた。

7. 倫理的配慮

本研究は武庫川女子大学研究倫理委員会（NO.18-36）と調査協力の2施設（NO.1114; NO.18-19）の倫理審査委員会の承認を得て実施した。各施設に所属する研究者は、①研究対象の候補者を選定すること、②研究対象の候補者へ研究説明書を配付すること、③研究参加は自由意思であり、診療に影響しないこと、④研究者への紹介の了解を得ること、⑤研究者への紹介の了解後の撤回の自由であることを説明する役割を担った。面接をした研究者は、①研究対象者に、研究の目的、方法、研究参加の任意性について、不利益からの保護、プライバシーの保護、学会等での結果の公表の可能性などの倫理的配慮について文書と口頭で説明すること、②最終的に協力が得られる場合に同意書に署名を得ること、③面接を実施することを担った。

IV. 結果

1. 研究対象者の概要

研究依頼は15名に行った。一旦は研究協力の了解が得られたが、面接実施予定日に重症児の体調不良で調整が困難となり3名が辞退した。最終的な研究対象者はデータの飽和が得られた

と判断した 12 名とした（表 1）。12 名の短期入所の利用施設は、A 施設で 6 名、B 病院で 6 名であった。対象者は全員母親であり、年代は、30 歳代が 8 名、40 歳代が 3 名、50 歳代が 1 名であった。重症児の年齢は、3 歳～15 歳で平均 7.6 歳であった。重症児の医療的ケアは、人工呼吸器、気管切開、酸素吸入、一日 6 回以上の吸引を実施していた。これら医療的ケアを超重症児スコアで算出すると、3 点～34 点であり、27.6 ± 8.2 点であった(平均±SD)。超重症児が 10 名、準重症児が 1 名、準・超重症児の判定基準外にある重症児が 1 名であった。

重症児との在宅生活は 3 年～15 年で平均 7 年であった。これまでの短期入所の利用回数は、6 回～120 回程度で平均 34 回であり、現在短期入所を利用している施設数は、1 施設～3 施設であった。面接時間は、10 分～41 分で平均 24.7 分であった。

2. 重症児の短期入所における養育者の安心に繋がる看護支援

重症児の養育者が短期入所で安心に繋がる看護支援は、記録単位は 192 件、103 コードが抽出された。さらに 14 サブカテゴリー、4 つのカ

テゴリが抽出された（表 2）。以下、【 】はカテゴリ、< >はサブカテゴリー、「」はコード、イタリック体はデータ、（ ）は意味の補足を示した。

1) 【愛護的なケア】

このカテゴリは、重症児の養育者が短期入所時に看護師からのケアにわが子への愛護を感じて、安心していることを示した。このカテゴリは、<愛情を感じるケアがある>、<重症児が寂しくないように配慮してくれる>、<重症児への声かけが多い>の 3 サブカテゴリーで構成された。

<愛情を感じるケアがある>は、「短期入所中に面会に行くと看護師がわが子を抱いてくれて」「看護師自身の子どもにするような看護ケアがある」などの 10 コードから生成された。具体的な語りとして、

“（短期入所中であっても）言葉かけとスキンシップっていうのは、この子らが発達をしていくなかでもとても大事なことから。されるのが当たり前です。生きていくためにしないといけない処置も多いけど、されたくてされているわけじゃない。” から「言葉かけとスキンシップ

表 1 対象者の属性

ID	年齢(代)	重症児の性別	重症児の年齢(歳)	重症児との在宅生活(年)	短期入所のおおよその利用回数	重症児(者)スコア	超・準重症児の判定基準
A	30	女	5	5	24	24	準重症児
B	30	男	4	3.5	6	34	超重症児
C	30	女	9	3	15	31	超重症児
D	30	男	9	9	54	3	基準外
E	40	女	12	12	40	29	超重症児
F	50	男	15	15	120	26	超重症児
G	40	女	6	6	24	31	超重症児
H	40	男	6	6	15	31	超重症児
I	30	女	12	12	20	37	超重症児
J	30	女	5	3	12	26	超重症児
K	30	女	3	3	30	29	超重症児
L	30	女	5	4	48	31	超重症児
平均			7.5	7	34	27.6	
			(SD±3.7)	(SD±4.2)	(SD±30.8)	(SD±8.2)	

表 2 重症心身障がい児の短期入所における養育者の安心に繋がる看護支援

カテゴリ	サブカテゴリー	コード例
愛護的なケア	愛情を感じるケアがある	短期入所中に面会に行くと看護師がわが子を抱いてくれている 看護師の医療的ケアを流れ作業と感じない 言葉かけとスキンシップのような発達上に重要なかわりをしてくれる 看護師自身の子どもにするような看護ケアがある
	重症児が寂しくないように配慮してくれる	短期入所時に保育士さんが来てくれて遊んでくれる 短期入所時に養育者の手が離せない時にすぐに別の場所で預かってくれ遊んでくれる わが子が短期入所中にベッドだけで過ごさず専用のバギーで他の子どもと一緒に過ごせる わが子は寂しいのが苦手なので看護師さんの訪室が多い
	重症児への声かけが多い	わが子の成長を喜んでわが子に声をかけてくれる わが子に対しても丁寧に説明してくれる 看護師がわが子に反応がなくても声かけしながらケアをする 看護師はみな声をかけてかわってくれている
	確実なケアの実施がある	医師の指示にはない臨機応変なケアをしてくれる 年齢に応じた細やかな配慮がある 短期入所の病棟間にケア方法の統一がある 医療的ケアを丁寧に忘れることなく行ってくれる 看護手順がしっかりといてケアを忘れることがない
養育者の期待に応じたケア	個別性に応じた吸引の実施がある	わが子は吸引をしてほしいときは表現できるので気づいて吸引をしてくれる 吸引を依頼したらすぐに来てくれる 吸引を丁寧に愛護的に行ってくれる わが子の特徴に応じた吸引を行ってくれる 口鼻の吸引は分けて実施してくれる
	清潔な状態を維持してくれる	便で汚染した衣服を水洗いしてくれる わが子に退所日も入浴をしてくれる 短期入所中におむつをこまめに交換してくれる
	細やかな観察がある	モニターだけの確認ではなくベッドサイドに訪れてくれる 看護師がわが子の些細な変化に気がつく
	在宅でのケアの継続がある	在宅でのケアを伝えたとおりに行ってくれる わが子の独自性のある在宅ケアを受け入れて実施してくれる 在宅ケア方法を知ってもらえている
養育者への配慮	状態の変化の報告がある	短期入所中に何かあると夜中でも電話連絡がある 短期入所中にわが子の排尿が少なくなったら連絡がある 短期入所中のわが子の変化を報告してくれる けいれん発作が起きた時間や様子など詳しく教えてもらえる 夜間の睡眠状況を詳しく伝えてくれる
	過ごし方や様子の伝達がある	短期入所中のわが子の遊びの様子を教えてくれる 短期入所中にケアしてくれたことを報告してくれる 退所時に短期入所中の経過を印刷してもらえる あそびの様子を写真で記録してくれる
	養育者へ意図的な声かけがある	入所時に養育者と時間をかけて話をしてくれる 本人に説明したことを養育者にも説明してくれる 養育者へ労いの言葉をかけてくれる 短期入所中に担当外の看護師も必ず部屋へ来て養育者へ声をかけてくれる 短期入所中に挨拶などこまめに声をかけてくれる
	情報と物品の管理	短期入所時に前回の情報を紙面で示して、養育者と確認してくれる 短期入所時に毎回しっかり問診をしてくれる 短期入所時にしっかり時間をかけて丁寧に漏れなく話をきいてくれる 前回の情報を引継いでくれる 短期入所時にわが子の食事や在宅ケア方法などの情報をカルテから事前に得てくれる 勤務交代をした看護師間で正確な情報の引継ぎがある 入退所に待ち時間が少ない 短期入所時に受け入れ準備が整っていて待ち時間がない 短期入所時に看護師が手際よく短時間で問診をしてくれる 退所時に養育者が到着したときに準備が整っている

のような発達上に重要なかわりをしてくれる」を導いた。

＜重症児が寂しくないように配慮してくれる＞は、「わが子が短期入所中にベッドだけで過ごさず専用のバギーで他の子どもと一緒に過ごせる」、「わが子は寂しいのが苦手なので看護師さんの訪室が多い」などの 6 コードから生成された。

＜重症児への声かけが多い＞は、「わが子に対しても丁寧に説明してくれる」、「看護師がわが子に反応がなくても声かけしながらケアをする」などの 10 コードから生成された。具体的な語りとして、

“うちの子も抱っこして「あ、ママ来たよー」って、で受け渡してくれて、穏やかな顔でくるので。「重たくなったね」とかそんな会話もするのよ……。 (成長を) わかってきています。ずっと昔からみてくださっているから。近所のおばちゃん。みたいな感じで、もう優しく触れあってもらえるのよ。” から「わが子の成長を喜んでわが子に声をかけてくれる」を導いた。

2) 【養育者の期待に応じたケア】

このカテゴリーは、重症児の養育者が短期入所中のわが子の医療的ケアと日常的なケアが養育者の期待するように実施されており、安心していることを示す。このカテゴリーは、＜確実なケアの実施がある＞、＜個別性に応じた吸引の実施がある＞、＜清潔な状態を維持してくれる＞、＜細やかな観察がある＞、＜在宅でのケアの継続がある＞の 5 サブカテゴリーで構成された。

＜確実なケアの実施がある＞は、「医師の指示にはない臨機応変なケアをしてくれる」、「短期入所の病棟間にケア方法の統一がある」などの 12 コードから生成された。

＜個別性に応じた吸引の実施がある＞は、「吸引を依頼したらすぐ来てくれる」、「口と鼻の吸引は分けて実施してくれる」などの 9 コードから生成された。具体的な語りとして、

“やっぱり、吸引。うちは音がなくても、やっぱりあるときがあるのよすね、痰が。で、それがたまっちゃうと、重い肺炎になったりね、移行したりしちゃうんでね。吸引がしっかりしていると、安全に病院や施設に預けられていますよ。うちにあった吸引が一番。” から「わが子の特徴に応じた吸引を行ってくれる」を導いた。

＜清潔な状態を維持してくれる＞は、「便で汚

染した衣服を水洗いしてくれる」、「わが子に退所日も入浴をしてくれる」などの 6 コードから生成された。具体的な語りとして、

“ (短期入所の時の看護の質とは) もろもろですよ。ね……。清潔にね、おむつをね、ちゃんと、時間きたら替えるとか……。いや、面会に行ったらね、パンパンのときがありますでしょ、おむつパンパンで。その前に替えてもらえたら安心できますね。” から「短期入所中におむつをこまめに交換してくれる」を導いた。

＜細やかな観察がある＞は、「わが子をよくみてくれる」、「モニターだけの確認ではなくベットサイドに訪れてくれる」、「看護師がわが子の些細な変化に気がつく」などの 5 コードから生成した。

＜在宅でのケアの継続がある＞は、「在宅でのケアを伝えたとおりにしてくれる」、「わが子の独自性のある在宅ケアを受け入れて実施してくれる」など 4 コードから生成した。

3) 【養育者への配慮】

このカテゴリーは、看護師から、重症児の養育者自身への配慮を感じて安心していることを示す。＜状態変化の報告がある＞、＜過ごし方や様子の伝達がある＞、＜養育者へ意図的な声かけがある＞の 3 サブカテゴリーから構成された。

＜状態変化の報告がある＞は、「短期入所中にわが子の変化を報告してくれる」、「けいれん発作が起きた時間や様子など詳しく教えてもらえる」などの 12 コードから生成した。

＜過ごし方や様子の伝達がある＞は、「夜間の睡眠状況を詳しく伝えてくれる」、「短期入所中のわが子の遊びの様子を教えてくれる」、「退所時に短期入所中の経過を印刷してもらえる」などの 16 コードから生成した。

＜養育者へ意図的な声かけがある＞は、「入所時に養育者と時間をかけて話をしてくれる」、「養育者へ労いの言葉をかけてくれる」、「本人に説明したことを養育者にも説明してくれる」などの 10 コードから生成された。具体的な語りとして、

“「●●ちゃんのママ、最近どう？」みたいな感じで入ってきてくれるのよ。(くだけた話し方で) それがありがたいって思います。わたしはそれが好きですね。それこそ安心です。その日の担当じゃなくても教えてくれる。面会に行ったらわざわざ声かけてくれる。ありがたい

です。” から「短期入所中に担当外の看護師も必ず部屋へ来て養育者へ声をかけてくれる」を導いた。これらは短期入所中という養育者の施設での滞在時間が短い中であっても、看護師が養育者と意図的に関わる時間を持つとした声かけである。

4) 【情報と物品の管理】

このカテゴリーは、短期入所の度に行われる入退所時の情報と重症児の生活に必要な在宅物品の管理が適切に行われていることで養育者が安心していることを示す。＜丁寧で漏れのない問診がある＞、＜前回の情報を引継いでくれる＞、＜入退所に待ち時間が少ない＞の 3 サブカテゴリーから構成された。

＜丁寧で漏れのない問診がある＞は、「短期入所時に前回の情報を紙面で示して、養育者と確認してくれる」、「短期入所時に毎回しっかり問診をしてくれる」などの 3 コードから生成された。

＜前回の情報を引継いでくれる＞は、「短期入所時にわが子の食事や在宅ケア方法などの情報をカルテから事前に得てくれる」、「勤務交代をした看護師間で正確な情報の引継ぎがある」などの 6 コードから生成された。

＜入退所に待ち時間が少ない＞は、「短期入所時に受け入れ準備が整っていて待ち時間が無い」、「短期入所時に看護師が手際よく短時間で問診をしてくれる」、「退所時に養育者が到着したときに準備が整っている」などの 5 コードから生成された。

V. 考察

今回の対象者 12 名が短期入所を利用する際の養育者の安心に繋がる看護支援について分析をすることができた。その結果、大きくは短期入所中に医療依存度が高いわが子へ【愛護的なケア】が感じられ、【養育者の期待に応じたケア】によって、安全が確認できることであった。そして、日々の重症児の医療的ケアに迫られる【養育者への配慮】を感じられる看護支援が安心に繋がっているとわかった。

1. 重症児への愛情と安全を守る看護支援

重症児は、障がいがあっても常に発達をしている。短期入所においても養育者は子どもへのスキンシップと言葉かけを発達上で必要と感じており、重症児の発達を短期入所中も期待していることが今回の結果から示されている。浅井

(2019) の調査では、養育者が持つ医療的ケア児の成長発達についてのニーズは、「体調が安定していること」と、「人との関わりを持つこと」であったと報告されている。今回の＜愛情を感じるケアがある＞は、重症児の短期入所中の人との関わりであり、養育者の代わりに愛情を与えられることが、大きな安心に繋がると考える。そして在宅から施設への突然の環境変化によって感じる重症児の寂しさに対して、養育者は＜重症児が寂しくないように配慮してくれる＞、＜重症児への声かけが多い＞ことを重症児の分離不安を軽減する看護支援ととらえている。さらに養育者は短期入所中に重症児がベッド上だけで過ごしていないかという不安を持っていると考える。経験豊富な看護師は、重症児がベッド上だけで過ごすことなく、積極的に集団生活に参加することが発達を促進する看護支援であると認識していた先行研究結果と合致する(徳島, 2018)。またベッド上で長時間いることは重症児にとって血流障害などを引き起こす危険性もある。養育者は、短期入所においても重症児の発達を促す支援を安心できる看護支援であると認識しており、またそのような支援を必要としていた。その具体的支援とは、重症児に反応がなくても短期入所中も看護師から積極的に声をかけ、可能な限り重症児をベッド以外の場所で過ごせるように配慮することである。これは、養育者にとってわが子の成長発達を促すことであり、愛情を感じる看護支援に繋がる。このように短期入所の看護支援が【愛護的なケア】と肯定的に養育者がとらえられることは安心に繋がる。

重症児の状態が安定していることを短期入所の条件としている施設がある(竹本, 船戸, 2015)。そのため養育者にとって短期入所中に突然に重症児の体調不良があると、養育者自身の予定を変更して、短期入所を中断せざるを得ないこともある。そのため短期入所は、通常の治療を目的とする入院ではなく、特殊な形式であると言える。医療依存度の程度に関わらず在宅重症児は、環境の変化で体調の悪化が起こり得ると考える。万波, 伊田, 川谷 (2018) の調査では、短期入所中の養育者は看護師のケアに不満感があり、訴えることができないわが子の命を守る親の責務を感じていたことが明らかとなっている。養育者は、在宅で過ごす重症児の

ケアを主に担うことから、在宅生活が長くなれば、養育者の独自の方法でケアを行っている と推察される。そのため、養育者は、自宅での慣れた独自性のある在宅ケアを短期入所中に実施が可能であるかということ を気にかけっていると推測する。重症児は、養育者以外が実施するケアに慣れていないことから、体調の悪化に繋がることが多く、そのことが短期入所中の養育者の看護師のケアに対する不満と不安に結びつきやすいと考える。そのため、重症児の特徴をとらえたく確実なケアの実施がある>、<個別性に応じた適切な吸引の実施がある>などの【養育者の期待に応じたケア】が、安心できる看護支援に繋がっている と考える。

また重症児施設において実施された、看護ケアに対する養育者の満足度調査では、長期入所中よりも短期入所中の重症児の看護ケアの中で清潔ケアに対する養育者の満足度が最も低いと報告されていた（和田，土田，大久保，佐藤，2016）。今回の結果でも重症児の養育者は、オムツ交換のタイミングなどの細やかな点を見ており、重症児の清潔を保ってもらうことは、養育者にとって重要なことであることが示されている。

<在宅でのケアを継続してくれる>ことは、短期入院中の重症児の体調に直結すると考えられ、養育者の安心に繋がると言える。これは、養育者の方針を尊重した看護支援であるため、養育者から受け入れられると考えられる。経験豊富な看護師は、短期入所中の養育者から信頼を得るために在宅ケアの継続を実践しているという報告と合致している（徳島，藤田，藤原，2019b）。このように在宅でのケアを尊重し、短期入所中に継続することは、養育者の安心に繋がる看護支援である。

2. 養育者自身への労りと自由時間を広げる看護支援

本研究の対象者は先に述べたように、医療依存度の高い重症児を在宅で養育している。そのため、養育者は、日常生活での時間的な余裕が常にあることが推測できる。したがって今回の結果において、【養育者への配慮】と【情報と物品の管理】という看護支援が抽出されたと考える。

鈴木，富安（2017）は、訪問看護師が在宅で生活する重症児の養育者が 24 時間医療的ケアに

追われて時間が不足していることを認識していると述べている。さらに松井，高田（2013）は、医療的ケアが高度である重症児の養育者ほど夜間の睡眠が不足していると報告している。これらから、在宅で医療依存度が高い重症児と生活する養育者は、負担感が大きいと推測できる。短期入所の入退所に伴う手続きや在宅物品の受け渡し等に待ち時間が生じることは、養育者の不満や負担になる。この在宅養育の負担感を労うための【養育者への配慮】と養育者が自由な時間の確保を目的として短期入所を利用しているのだという配慮が【情報と物品の管理】である。その養育者の気持ちを理解した上で、可能な限り養育者の自由時間を広げるために【情報と物品の管理】を実施し、【養育者への配慮】に代表される（養育者へ意図的な声かけがある）ように具体的に重症児の様子を伝えるなどの細やかな看護支援が必要である と考える。これは、在宅で人工呼吸器のような高度医療的ケアを必要とする重症児の養育者が医療職者に対して自分の気持ちの理解を求めているという結果と類似する（高，2016）。看護師は、養育者が重症児の医療的ケアを長期に担っていることを心にとめて、少しでも養育者の負担や自由時間の確保ができるように努める支援を行う必要がある。こうした看護師の姿勢は、養育者の安心に繋がっている と考える。

在宅重症児の養育者は短期入所に対して、わが子の生命を守らなければならないという責任感と不安を持っていると報告されている（万波，伊田，川谷，2019）。その養育者の責任感と不安を短期入所において安心へと変化させ、在宅養育を担う養育者が労われる機会にしてい く看護支援が求められている と考える。また、在宅重症児の養育者が、出会った人々に感謝を伝え、自己開示できる機会を持つことは重症児と家族だけの閉じこもった世界から社会化への糸口になると述べている先行研究がある（常国，松本，2019）。短期入所は、重症児と養育者が家族以外の他者と交流できる貴重な機会であり、重症児と養育者にとって大きな意義があると言える。

3. 看護実践への示唆

今回の結果から、短期入所を単なる養育者の自由な時間の確保のみを目的とするのではなく、重症児が養育者以外のケアと愛情を受けら

れる機会として、ひとつの社会経験の場としてとらえることができるような看護支援が必要である と考える。具体的には、重症児は在宅で養育者から受けている独自のケアだけではなく、看護師からのケアという新しい刺激を経験することである。そしてその養育者以外からの新しい刺激を重症児が受け入れることができたことに重症児の社会性の広がり に繋がる意味がある。看護師は、そのことを養育者に伝えることで成長を喜び合うことができる。わが子の成長を望む養育者にとって、短期入所のみならず在宅養育の全般の安心に繋げることが可能になると考える。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究は、重症児の短期入所における養育者の安心に繋がる看護支援について焦点を当て検討した。しかし協力者は 2 施設 12 名に局限しており、実際の短期入所中の看護支援と養育者の様子を観察したものではない。また重症児の医療的ケアの種類や在宅生活年数と短期入所の利用経験などによっては、養育者が求める安心できる看護支援は異なることが推測された。今回明らかになった看護支援を主軸に、短期入所を重症児が養育者からの独自の在宅ケアだけではなく、看護師からのケアを受け入れられるような経験の機会とし、養育者が労わられながら、重症児と共に成長を目指していくことが今後の課題である。

VI. 結語

在宅養育中の重症児の短期入所における主たる養育者の安心に繋がる看護支援として、【愛護的なケア】、【養育者の期待に応じたケア】、【養育者への配慮】、【情報と物品の管理】が抽出された。

在宅で医療依存度の高い重症児をケアする養育者の短期入所の安心は、わが子の生命を守る【養育者の期待に応じたケア】と丁寧な【愛護的なケア】の看護支援から繋がっていた。また養育者の時間的な余裕のなさを理解した【養育者への配慮】とスムーズな入退所に繋がる【情報と物品の管理】が安心できる看護支援であった。

謝辞

お忙しい中、本研究に快くご協力くださいましたお母様方および協力頂きました施設と病院のスタッフの皆様方に深謝致します。

なお、本研究は第 29 回日本小児看護学会学術集会で発表したものを追記修正した。

利益相反

本研究において利益相反は存在しない。

文献

- 荒川祐貴，井上智子．(2015). 看護ケア発展に向けたキュアとケアを融合した看護実践の内的構造の分析．日本看護科学学会誌，35, 72-81. doi:10.5630/jans.35.72
- 浅井佳士．(2019). 医療的ケア児の成長発達を支援する社会資源のあり方－主養育者のニーズに焦点をあてて－．小児保健研究，78(2)，168-174．
- 平野恵利子，竹内文生，柏木公一．(2018). 重症心身障害児者短期入所の施設種別利用実態：医療型短期入所事業所の全国調査から．厚生 の指標，65(6)，38-45.
- 岩瀬貴子，野嶋佐由美．(2015). 安心の尺度開発～信頼性と妥当性の検討～．高知女子大学看護学会誌，40(2)，81-91.
- 角本京子，落合亮太，田中真琴，数間恵．(2009). 重症心身障害児施設で働く看護師が経験を基盤に親への関わりにおける認識と実践を変化させていくプロセスに関する質的研究．日本看護科学学会誌，29(4)，69-78.
- 小池伝一．(2019). 重症心身障がい児の親の認識に対する看護師の捉え方．日本保健研究，78(2)，160-167.
- 厚生労働省．(2014). 平成 26 年度小児等在宅医療連携拠点事業 <https://www.ncchd.go.jp/center/activity/zaitaku/h26/h26-kourou1.pdf> (2017/3/17 検索)
- 厚生労働省．(2018). 医療的ケアが必要な子どもと家族が、安心して心地よく暮らすために <https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-20181219/dl/after-service-20181219-01.pdf> (2019/10/04 検索)
- 厚生労働省，(2017)．医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaaien>

- gokyokushougaihovenfukushibu/0000180993.pdf
(2019/12/10 検索)
- 万波早織，伊田絵理香，川谷みのり . (2019). 重症心身障害児 (者) のショートステイに対する家族の思い . 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌，14, 240-243.
- 松井学洋，高田哲 . (2013). 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響 . 小児保健研究，72, (4), 508-513.
- 大島一良 . (1971). 重症心身障害児施設における実態とあり方 . 小児科診療 33, (5) .86-92.
- 下野純平，市原 真穂 . (2018). 重症心身障害児 (者) 通園に勤務する看護師の看護ケアに対する思い . 日本小児看護学会誌，27(59), 171-177. doi: 10.20625/jschn.27_171.
- 鈴木結美花，富安眞里 . (2017). 中途重症心身障害児をもつ家族への訪問看護支援の構成素 . せいい看護学会誌，8(1), 1-7.
- 高真喜 . (2016). 在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家族の在宅生活の現状と支援の検討 . 日本小児看護学会誌，25(1), 15-21.
- 竹本潔，船戸正久 . (2015). 地域生活と医療的ケア 快適に生きるための課題とこれから 医ケアを要する超重症児の短期入所の現状と課題 受け入れ施設から見た課題と将来 . 日本重症心身障害学会誌，40(1), 83-89.
- 徳島佐由美，藤田優一，藤原千恵子 . (2019a). 重症心身障がい児のレスパイト目的での入院に対する経験豊富な看護師の認識 . 日本看護学会論文集ヘルスプロモーション，49, 83-86.
- 徳島佐由美，藤田優一，藤原千恵子 . (2019b). レスパイト入院における重症心身障がい児の家族から信頼を得るための経験豊富な看護師のかかわり . 日本小児看護学会誌，28(60), 35-41. doi:10.20625/jschn.28_35
- 徳島佐由美 . (2018). 経験豊富な看護師による重症心身障害児の個別性に応じた看護ケア . 日本重症心身障害学会誌，43(3), 531-536.
- 常国良美，松本啓子 . (2018). 学童期から青年期にある在宅重症心身障害児・者の母親にとってのアサーションの意味 . 家族看護学研究，24(1), 26-40.
- 和田良，土田健治，大久保暢子，佐藤町子 . (2016). 重症児者病棟におけるケア別患者家族満足度の調査 . あきた病院医学雑誌，4(2), 13-18.